www.printo.it/pediatric-rheumatology/SA/intro

التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال

نسخة من 2016

1- ما هو التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال

1-1 ما نوع هذا المرض؟

التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال هو مرض نادر يُصيب العضلات والجلد، ويُوصَف المرض بأنه يُصيب "الأطفال" إذا كانت الإصابة به تبدأ قبل سن السادسة عشر.
ينتمي التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال إلى مجموعة من الحالات التي يُعتقد أنها أمراض مناعة ذاتية، فعادة ما يُساعدنا جهاز المناعة في مكافحة العدوى، ولكن في حالة أمراض المناعة الذاتية، يكون رد فعل الجهاز المناعي مختلفاً ويُصبح مفرط النشاط في الأنسجة الطبيعية. وتُؤدي ردة الفعل هذه من جهاز المناعة إلى حدوث الالتهابات التي تسبب تورّم الأنسجة كما يمكن أن تؤدي إلى تلف الأنسجة.
بالنسبة لالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال، تتعرض الأوعية الدموية الصغيرة في الجلد والعضلات للإصابة، وهذا يؤدي إلى مشاكل مثل وهن العضلات أو ألمها خاصة في عضلات الجذع وتلك الموجودة حول الفخذين والكتفين والرقبة. كما يُعاني معظم المرضى من طفح جلدي متميز، ويمكن أن يُصيب هذا الطفح الجلدي مناطق عديدة من الجسم كالوجه والجفون ومفاصل الأصابع والركبتين والمرفقين، ولا يحدث هذا الطفح الجلدي دائماً في نفس وقت حدوث وهن العضلات، حيث إنه من الممكن أن يحدث قبله أو بعده. وفي بعض الحالات النادرة تُصاب أيضاً الأوعية الدموية الصغيرة في أعضاء أخرى.
أن الأطفال والمراهقون والبالغون يكونون جميعا لاصابة بالتهاب الجلد والعضلات، مع وجو بعض الاختلافات بين التهاب الجلد والعضلات لدى البالغين مقارنة بالأطفال؛ حيث يتعلق التهاب الجلد والعضلات لدى ما يقرب من 30% من البالغين بالسرطان (=الأورام الخبيثة)، بينما لا يصاحب التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال الإصابة بالسرطان.

1-2 ما مدى شيوعه؟

التهاب الجلد والعضلات هو مرض نادر الحدوث ؛ حيث يُصاب به كل عام أربعة أطفال تقريباً من كل مليون طفل، وتزيد نسبة الإصابة به لدى البنات عنها في الأولاد، وغالباً ما تبدأ الإصابة بهذا المرض ما بين سن الرابعة والعاشرة ولكنه بوجه عام يمكن ان يُصيب الأطفال في أي عمر ، كما يمكن أن يُصاب به جميع الأطفال من أي أصول عرقية وفي أي مكان

بالعالم.

3-1 ما هي أسباب هذا المرض؟ وهل هو وراثي؟ ولماذا يعاني طفلي من هذا المرض؟ وهل يمكن الوقاية منه؟

إن سبب التهاب الجلد والعضلات غير معروف بالضبط، وهناك أبحاث تُجرى على الصعيد الدولي في محاولة للوقوف على سبب الإصابة بمرض التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال.

يعتبر حاليا التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال من أمراض المناعة الذاتية ومن المحتمل أن يدخل في سبب الإصابة به عدة عوامل ل منها الاستعداد الوراثي لدى الفرد إلى جانب التعرض لمحفزات بيئية مثل الأشعة فوق البنفسجية أو العدوى. ولقد أظهرت الدراسات أن بعض الجراثيم (الفيروسات والبكتيريا) يمكنها أن تحفز الجهاز المناعي على القيام برد فعل غير طبيعي، كما أن بعض العائلات التي لديها أطفال مصابون بالتهاب الجلد والعضلات تعاني من الإصابة بأمراض مناعة ذاتية أخرى (مثل داء السكري أو التهاب المفاصل)، ولكن لا يزيد ذلك من مخاطر إصابة فرد آخر من أفراد العائلة بالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال.

لا يوجد حالياً ما يمكننا القيام به حيال الوقاية من الأصابة بألتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال، والأهم من ذلك هو أنه لا يوجد ما يمكن القيام به كوالد لوقاية طفلك من الإصابة بهذا المرض.

4-1 هل هو معدٍ؟

التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال ليس معدياً.

5-1 ما هي الأعراض الرئيسية؟

سيظهر على كل شخص مصاب بالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال أعراض مختلفة؛ وأغلب الأطفال يظهر عليهم ما يلي:

الإرهاق (التعب)

يشعر الأطفال في الغالب بالتعب، وقد يؤدي ذلك إلى تقيد قدرتهم على القيام بالتمارين وينتهي بهم الأمر إلى احتمالية مواجهة صعوبات في الأنشطة اليومية.

آلام العضلات ووهنها

غالباً ما تتعرض العضلات القريبة من الجذع للإصابة وكذلك العضلات الموجودة في مناطق البطن والظهر والرقبة؛ ومن الناحية العملية، قد يبدأ الطفل في رفض المشي لمسافات طويلة وممارسة الرياضة وقد "يُصبح من الصعب إرضاء" الأطفال الصغار بحيث يطلبون حملهم بصورة أكبر. ومع زيادة شدة التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال، قد يُمثل صعود السلالم والنهوض من الفراش مشكلة بالنسبة لهم. قد تُصبح العضلات الملتهبة لدى بعض

الأطفال مشدودة وقصيرة (تُسمى تَقَفُّعات)، ويؤدي ذلك إلى مواجهة صعوبات في مد الذراع أو الرجل المصابة على استقامتها: تميل المرافق والركب إلى أن تكون في وضعية انثناء ثابتة مما قد يؤثر على تحركات الذراعين والرجلين.

آلام المفاصل وتورمها وتصلبها في بعض الأحيان

يمكن أن تتعرض المفاصل الكبيرة والصغيرة على حد سواء للالتهاب عند الإصابة بالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال، ويمكن أن يؤدي هذا الالتهاب إلى تورمات في المفاصل والإحساس بآلام ومواجهة صعوبة في تحريك المفاصل، وهذا الالتهاب يستجيب بشكل جيد للعلاج ومن غير الشائع أن يتسبب هذا الالتهاب في تلف المفاصل.

الطفح الجلدي

يمكن أن يُصيب الطفح الجلدي المصاحب لالتهابات الجلد والعضلات لدى الأطفال الوجه مع إحداث تورم حول العينين (وذمة محيطة بالحَجاج "oedema periorbital") وتغير لون الجفون إلى أرجواني وردي (طفح الهليوتروب "heliotrope")، كما قد تكون هناك أيضاً حُمرة على الخدين (طفح وجني) وعلى أجزاء أخرى من الجسم (على مفاصل الأصابع والركبتين والمرفقين) حيث يمكن أن يُصبح الجلد سميكاً (حطاطات جوترون "Gottron's") وقد ،طويلة بفترة ووهنها العضلات آلام قبل الجلدي الطفح يظهر أن يمكن .("papules يظهر على الأطفال المصابين بالتهاب الجلد والعضلات أنواع أخرى كثيرة من الطفح الجلدي. يمكن للأطباء في بعض الأحيان ملاحظة أوعية دموية منتفخة (تظهر كنقط حمراء) في أسرّة أظافر الطفل أو على جفنيه، ويكون بعض الطفح الجلدي المصاحب لالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال حساساً تجاه ضوء الشمس (مُتَحَسِّس للضَوء) بينما قد يؤدي البعض الآخر إلى الإصابة بتقرحات (قُرح).

الكُلاس

قد تتكون كتل صلبة تحتوي على كالسيوم تحت الجلد خلال مسار المرض، وهو ما يطلق عليه اسم الكُلاس. وأحياناً تكون هذه الكتل موجودة بالفعل عند بداية الإصابة بالمرض، وقد تتكون تقرحات على تلك الكتل ويمكن أن يتسرب منها سائل لبني من الكالسيوم، وبمجرد تكونها يكون من الصعب علاجها.

آلام البطن

يُصاب بعض الأطفال بمشاكل في أمعائهم، وقد تشمل هذه المشاكل آلام البطن أو الإمساك، وفي بعض الأحيان تتعرض البطن لمشاكل خطيرة في حالة إصابة الأوعية الدموية المتصلة بالأمعاء.

إصابة الرئة

قد تحدث مشاكل في التنفس بسبب وهن العضلات، كما يمكن أن يتسبب وهن العضلات أيضاً في تغيُّر صوت الطفل وتعرضه لمشاكل في البلع، وفي بعض الأحيان يكون هناك التهاب في الرئتين يمكن أن يؤدي إلى ضيق في التنفس.

في الحالات الأكثر شدة، قد تتعرض تقريباً جميع العضلات المتصلة بالهيكل العظمي

(العضلات الهيكلية) للإصابة مما يؤدي إلى حدوث مشاكل في التنفس والبلع والكلام، وبالتالي يعتبر تغير الصوت ومواجهة صعوبات في التغذية أو البلع والسعال وضيق التنفس من العلامات المهمة.

6-1 هل يتشابه هذا المرض بين طفل وآخر؟

تتفاوت شدة المرض من طفل إلى آخر، فقد يُصيب المرض في بعض الأطفال الجلد فقط ولا تتعرض العضلات للوهن (التهاب الجلد والعضلات مع عدم إصابة العضلات) أو يكون هناك وهن بسيط قد لا يظهر إلا عند إجراء الفحوصات، بينما قد يؤدي المرض لدى أطفال أخرين الى عدة مشاكل متمثلة في إصابة أجزاء كثيرة من أجسادهم: الجلد والعضلات والمفاصل والرئتين والأمعاء.

2- التشخيص والعلاج

2-1 هل تختلف الإصابة في هذا المرض عند الأطفال والبالغين؟

قد يكون التهاب الجلد والعضلات لدى البالغين عَرَضاً ثانوياً لأمراض سرطان كامنة (أورام خبيثة)، بينما لا يصاحب التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال مرض السرطان.
ويوجد لدى البالغين حالة تُصاب فيها العضلات فقط (التهاب العضلات) دون الجلد، ولكنها نادرة الحدوث لدى الأطفال، كما أن لدى البالغين أحياناً أجسام مضادة تكتشفها الفحوصات، وكثير من هذه الأجسام لا تظهر لدى الأطفال، ولكن هناك أجسام مضادة معينة أصبحت معروفة لدى الأطفال خلال السنوات الخمس الماضية، كما يتكوّن الكُلاس بشكل أكثر شيوعاً لدى الأطفال عنه لدى البالغين.

2-2 كيف يتم تشخيصه؟ ما هي الفحوصات اللازمة؟

يحتاج طفلك لإجراء الفحص الأكلينيكي البدني إلى جانب تحاليل دم وفحوصات أخرى مثل التصوير بالرنين المغناطيسي أو فحص خزعة من العضلات لتشخيص مرض التهاب الجلد والعضلات. يختلف كل طفل عن الآخر وسيُقرر الطبيب أفضل الفحوصات التي تُناسب كل طفل. عندما يظهر مرض التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال بنمط معين من وهن العضلات (إصابة العضلات الموجودة في الفخذين والعضُدين) وأنواع معينة من الطفح الجلدي يكون تشخيص المرض أسهل في هذه الحالات. وسيشمل الفحص البدني فحص قوة العضلات والطفح الجلدي والأوعية الدموية في أسرّة الأظافر.
قد يُشبه التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال في بعض الأحيان أمراض مناعة ذاتية أخرى (مثل التهاب المفاصل أو الذئبة الحمامية الجهازيةأو التهابات الأوعية الدموية) أو قد يُشبه أحد أمراض العضلات الخِلقية، وستُساعد الفحوصات في تحديد نوع المرض الذي يُعاني منه طفلك.

تحاليل الدم

تُجرى تحاليل الدم بحثاً عن الالتهابات ولفحص وظائف الجهاز المناعي والبحث عن المشاكل الناتجة عن الالتهابات مثل ارتشاح العضلات، حيث تُصبح العضلات لدى أغلب الأطفال المصابين بالتهاب الجلد والعضلات "مرتشحة"، وهذا يعني أن هناك مواد تتسرب من خلايا العضلات إلى الدم والتي يمكن قياس كميتها فيه، وأهم هذه المواد هي البروتينات التي تُسمّى إنزيمات العضلات. تُستخدَم تحاليل الدم عادة لتقييم مدى نشاط المرض ولتقييم الاستجابة للعلاج في حالة المتابعة (انظر أدناه)، وهناك خمسة إنزيمات عضلية يمكن قياسها، وهي: CK وLDH وAST وALT وaldolase؛ حيث يرتفع مستوى أحدها على الأقل لدى أغلب المرضى ولكن ذلك لا يحدث على الدوام. وبالإضافة إلى ذلك، هناك فحوصات مخبريةأخرى يمكن أن تُساعد في تشخيص المرض، والتي تشمل الأجسام المضادة لأنوية الخلايا (ANA) والأجسام المضادة الخاصة بالتهاب العضلات (MSA) والأجسام المضادة المصاحبة لالتهاب العضلات (MAA). وتجدر الإشارة إلى أن نتيجة فحصيّ الأجسام المضادة لأنوية الخلايا (ANA) والأجسام المضادة المصاحبة لالتهاب العضلات (MAA) قد تكون موجبة في بعض أمراض المناعة الذاتية الأخرى.

التصوير بالرنين المغناطيسي
يمكن باستخدام تقنيات الرنين المغناطيسي رؤية التهاب العضلات.

فحوصات أخرى تُجرى على العضلات
تُمثل نتائج فحص خزعة العضلات (إزالة أجزاء صغيرة من العضلات) أهمية كبيرة لتأكيد التشخيص، كما يمكن أن تكون الخزعة أداة بحث لفهم المرض على نحو أفضل.
يمكن قياس التغيرات الوظيفية في العضلات بإلكترودات خاصة يمكن إدخالها في العضلات كالحُقَن (تخطيط العضلات الكهربائي)، ويمكن أن يكون هذا الفحص مفيداً في تمييز التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال عن بعض أمراض العضلات الخِلقية ولكن لا يلزم إجراؤه دائماً في الحالات الواضحة.

فحوصات أخرى
توجد فحوصات أخرى يمكن إجراؤها للكشف عن إصابة أعضاء أخرى؛ فتخطيط القلب الكهربائي (ECG) وتخطيط صدى القلب (ECHO) مفيدان للكشف عن أمراض القلب، بينما قد تكشف الأشعة السينية على الصدر أو الأشعة المقطعية جنباً إلى جنب مع فحوصات وظائف الرئة عن تعرض الرئة للإصابة، كما يكشف فحص عملية البلع بالأشعة السينية باستخدام سائل معتم خاص (وسط تباُين) عن إصابة العضلات الموجودة بالحلق والمريء. وقد تُستخدَم الموجات فوق الصوتية للكشف عن إصابة الأمعاء.

3-2 ما أهمية إجراء الفحوصات؟
يمكن تشخيص الحالات المعتادة من التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال من نمط وهن العضلات (إصابة العضلات الموجودة في الفخذين والعضُدين) والطفح الجلدي التقليدي في مثل هده الحالات ، ثم تُستخدَم الاختبارات بعد ذلك لتأكيد تشخيص التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال ولمراقبة المعالجة. ويمكن تقييم مرض العضلات في التهاب الجلد والعضلات

لدى الأطفال من خلال نتائج فحوصات العضلات الموحدة (مقياس تقييم التهاب العضلات لدى الأطفال "CMAS"؛ وفحص العضلات اليدوي 8 "MMT8") وتحاليل الدم (بحثاً عن ارتفاع مستويات إنزيمات العضلات والالتهابات).

4-2 العلاج

مرض التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال هو مرض يمكن علاجه، وليس هناك علاجاً يقضي نهائياً على المرض ولكن الهدف من العلاج هو السيطرة على المرض (إدخال المرض في حالة هجوع أو انعدام النشاط)، ويكون العلاج حسب احتياجات كل طفل على حدة. وفي حالة عدم السيطرة على المرض، قد تحدث أضرار لا يمكن تلافيها: حيث يمكن أن يؤدي المرض إلى مشاكل طويلة المدى من بينها الإعاقة التي تدوم حتى بعد زوال المرض.
يعتبر العلاج الطبيعي مع كثير من الأطفال عنصراً مهماً من عناصر المعالجة؛ كما يحتاج بعض الأطفال وعائلاتهم أيضاً إلى دعم نفسي للتكيف مع المرض وتأثيره على حياتهم اليومية.

5-2 ما هي العلاجات؟

تعمل جميع الأدوية بطريقة تثبيط جهاز المناعة لوقف الالتهاب والوقاية من حدوث أضرار.

الكورتيكوستيرويدات

هذه الأدوية ممتازة للسيطرة على الالتهاب بسرعة، وتُعطى الكورتيكوستيرويدات عبر الوريد (من خلال الحقن الوريدي أو الكانيولا) لإدخال الدواء للجسم بسرعة، وقد يكون ذلك منقذاً لحياة المريض.
ومع ذلك توجد آثار جانبية إذا لزم الأمر إعطاء جرعات كبيرة على المدى الطويل، وتشمل هذه الآثار الجانبية للكورتيكوستيرويدات مشاكل في النمو وارتفاع مخاطر الإصابة بالعدوى وارتفاع ضغط الدم وهشاشة العظام (ترقق العظام). تتسبب الكورتيكوستيرويدات في حدوث مشاكل قليلة عند تعاطيها بجرعات منخفضة؛ حيث تظهر أغلب المشاكل مع تعاطي جرعات كبيرة من هذه الأدوية. تثبط الكورتيكوستيرويدات الستيرويدات الخاصة بالجسم (الكورتيزول)؛ وقد يسبب ذلك مشاكل خطيرة، بل قد يتسبب في مشاكل تهدد الحياة في حالة التوقف عن تعاطي الدواء فجأة، ولذلك السبب يلزم تقليل تعاطي الكورتيكوستيرويدات ببطء. قد يتم إعطاء دواء آخر مثبط للمناعة إلى جانب الكورتيكوستيرويدات (مثل الميثوتريكسات methotrexate) للمساعدة في السيطرة على طول مدة الالتهاب.
ولمزيد من المعلومات، انظر العلاج بالأدوية.

ميثوتريكسات

يستغرق هذا الدواء من ستة إلى ثمانية أسابيع لبدء عمله وغالباً ما يتم إعطاؤه لمدة طويلة، وتتمثل أبرز آثار هذا الدواء الجانبية في الشعور بالغثيان خلال فترة تعاطيه، وأحياناً قد تتكون تقرحات في الفم وقد يحدث ترقق لبصيلات الشعر بشكل بسيط وانخفاض نسبة خلايا الدم البيضاء أو ارتفاع نسبة إنزيمات الكبد، بينما تكون المشاكل التي تحدث للكبد طفيفة ولكن يمكن أن تكون أسوأ من ذلك بكثير مع تعاطي الكحوليات، ويقلل تناول حمض الفوليك أو

الفولينيك وفيتامين (أ) من خطر الآثار الجانبية وخاصة تلك التي تؤثر على وظيفة الكبد ، هناك خطر نظري في زيادة التعرض للإصابة بالعدوى، وإن كانت لم تظهر بشكل عملي إلا مع الجدري المائي، ويلزم أثناء فترة العلاج تجنّب الحمل نظراً لتأثيرات الميثوتريكسات على الجنين.
في حال عدم السيطرة على المرض باستخدام توليفة الكورتيكوستيرويدات والميثوتريكسات، فهناك عديد من العلاجات الأخرى الممكنة التي غالباً ما تُعطى مجتمعة.

الأدوية الأخرى المثبطة للمناعة
السيكلوسبورين cyclosporin (مثل الميثوتريكسات) يُعطى عادة لمدة طويلة، وتشمل آثاره الجانبية طويلة المدى ارتفاع ضغط الدم وزيادة الشعر في الجسم وتضخم اللثة وكذلك حدوث مشاكل في الكلى. الميكوفينولات موفيتيل mofetyl mycophenolate هو دواء يُستخدَم أيضاً على المدى الطويل، ويتقبله الجسم بشكل جيد، وأبرز آثار هذا الدواء الجانبية هي آلام المعدة والإسهال وارتفاع مخاطر الإصابة بالعدوى. قد يتم إعطاء السيكلوفوسفاميد cyclophosphamide في حالات المرض الشديدة أو في حالة مقاومة المرض للعلاج.

الغلوبولين المناعي الوريدي (IVIG)
يحتوي هذا الدواء على أجسام مضادة بشرية مركزة من الدم، ويتم إعطاؤه عن طريق الوريد ويعمل مع بعض المرضى من خلال التأثير على جهاز المناعة متسبباً في تقليل الالتهابات، ولكن الآلية التي يعمل بها بالضبط غير معروفة.

العلاج الطبيعي والتمرينات
تتمثل الأعراض البدنية الشائعة لالتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال في وهن العضلات وتصلب المفاصل مما يؤدي إلى انخفاض مستوى الحركة واللياقة البدنية. وقد يؤدي الشد الذي تتعرض له العضلات المصابة إلى تقييد الحركة، وهذه المشاكل يمكن حلها من خلال إجراء جلسات علاج طبيعي بانتظام، وسيوضح أخصائي العلاج الطبيعي لكل من الطفل والوالدين سلسلة من تمارين الإطالة وتقوية العضلات واللياقة البدنية. والهدف من المعالجة بهذا الأسلوب هو بناء قوة العضلات والقدرة على الاحتمال وتحسين مجال حركة المفاصل والمحافظة عليه، ومن المهم للغاية إشراك الوالدين في هذه العملية لمساعدة طفلهما في السير على برنامج التمرينات.

العلاجات المساعِدة
يوصى بتناول أدوية الكالسيوم وفيتامين (د) بشكل صحيح.

6-2 إلى متى يجب أن تدوم معالجة المرض؟
تختلف مدة معالجة المرض من طفل إلى آخر، وستعتمد المدة على الكيفية التي يؤثر بها التهاب الجلد والعضلات على الطفل؛ فأغلب الأطفال المصابين بالتهاب الجلد والعضلات تدوم معالجتهم من عام إلى عامين، بينما سيحتاج بعض الأطفال إلى مداومة المعالجة لسنوات عديدة. والهدف من المعالجة هو السيطرة على المرض، ويمكن خفض العلاج تدريجياً حتى

إيقافه بمجرد أن يكون التهاب الجلد والعضلات خاملاً لدى الطفل لمدة من الوقت (عادة ما تكون عدة أشهر). ويعتبر هذا المرض خاملاً لدى الطفل إذا كانت صحته جيدة ولا تظهر عليه علامات المرض وتظهر تحاليل الدم طبيعية تماماً، ويعتبر تقييم خمول المرض عملية دقيقة يلزم خلالها وضع كافة الجوانب بعين الاعتبار.

7-2 ماذا عن العلاجات التكميلية أو غير التقليدية؟

هناك العديد من العلاجات التكميلية والبديلة المتاحة، وقد تتسبب في حدوث لبس للمرضى وعائلاتهم. وأغلب العلاجات لم تَثبُت فعاليتها. لذا يُنصح بالتفكير ملياً في مخاطر وفوائد اللجوء إلى تجربة مثل هذا النوع من العلاجات، حيث إن نسبة الفائدة المُثبتة قليلة إضافة إلى أنها قد تكون مكلفة سواء من حيث الوقت والعبء الذي يقع على الطفل ومن حيث المال. وإذا كنت تريد التعرف على العلاجات التكميلية والبديلة، فمن الحكمة مناقشة هذه الآراء مع أخصائي أمراض روماتيزم الأطفال. قد تتفاعل بعض العلاجات مع الأدوية التقليدية. ولن يعارض معظم الأطباء اللجوء إلى العلاجات التكميلية، شريطة اتباعك للإرشادات الطبية. ومن المهم جداً ألا تتوقف عن تناول الأدوية الموصوفة لك. وعند الاحتياج لأدوية مثل الكورتيكوستيرويدات من أجل إبقاء السيطرة على مرض التهاب الجلد والعضلات، فقد يكون من بالغ الخطورة أن تتوقف عن تناولها إذا كان المرض لا يزال نشطاً. نرجو مناقشة المخاوف الطبية مع الطبيب المباشر لحالة طفلك.

8-2 الفحوصات

للفحوصات المنتظمة أهمية كبيرة؛ فخلال زيارات إجراء الفحوصات هذه ستتم مُراقبة نشاط مرض التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال والآثار الجانبية المحتملة للعلاج، ونظراً إلى أن هذا المرض يُصيب أجزاء كثيرة من الجسم، سيحتاج الطبيب إلى فحص الجسم بأكمله جيداً، وفي بعض الأحيان يتم إجراء قياسات خاصة لقوة العضلات، وغالباً ما يستلزم الأمر إجراء تحليل للدم بحثاً عن أي نشاط للمرض ومراقبة عملية معالجته.

9-2 مآلالمرض (يعني ذلك نتائج المرض على المدى الطويل بالنسبة للطفل)

يتّبع التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال بوجه عام ثلاثة مسارات:
التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال ذو المسار أحادي الحلقة: مجرد حلقة واحدة من المرض تدخل في حالة الهجوع (أي انعدام نشاط المرض) خلال عامين من بداية الإصابة بالمرض بدون انتكاسات. التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال ذو المسار متعدد الحلقات: قد تكون هناك فترات طويلة من الهجوع (خمول المرض ويكون الطفل بصحة جيدة) بالتناوب مع فترات من الانتكاسات، والتي غالباً ما تحدث عند خفض العلاج أو وقفه. المرض النشط المزمن: يتميز هذا المرض باستمرار نشاط التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال على الرغم من تلقي العلاج اللازم (مسار المرض متردد ومزمن)؛ وهذه المجموعة الأخيرة تكون مخاطر التعرض لمضاعفات فيها أكبر. مقارنة بالبالغين الذين يعانون من التهاب الجلد والعضلات،

يتحسّن الأطفال المصابون بالتهاب الجلد والعضلات بوجه عام ولا يُصابون بأمراض سرطانية (أورام خبيثة)، ولكن في حالة الأطفال الذين يعانون من هذا المرض ولديهم أعضاء داخلية مصابة مثل الرئة أو القلب أو الجهاز العصبي أو الأمعاء، فتكون خطورة المرض أكبر بكثير، ويمكن أن يكون التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال مرضاً مهدداً للحياة و يعتمد ذلك على مدى شدة الإصابة بما في ذلك شدة التهاب العضلات ونوعية أعضاء الجسم التي تعرضت للإصابة وسواء كان هناك كُلاس (تكوّن كتل من الكالسيوم تحت الجلد) أم لا، كما قد يتسبب شد العضلات (التَقَفُّعات) وفقدان معظم كتلة عضلات الجسم والكُلاس في مشاكل طويلة المدى.

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على حياة طفلي وعائلتي اليومية؟

ينبغي الانتباه عن كثب للأثر النفسي لهذا المرض على الأطفال وعائلاتهم، وذلك حيث إن الأمراض المزمنة مثل التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال تمثل تحدياً صعباً للعائلة ككل، وبالطبع كلما زادت خطورة المرض زادت صعوبة التكيف معه. وسوف يكون من الصعب على الطفل أن يتكيف مع المرض بالشكل المناسب إذا كان لدى والديه مشاكل في القيام بذلك. ويعتبر السلوك الإيجابي من جانب الوالدين لدعم الطفل وتشجيعه على أن يكون مستقلاً ونشطاً جسدياً إلى أقصى قدر ممكن رغم مرضه أمراً بالغ القيمة؛ حيث يُساعد ذلك الأطفال على التغلب على المصاعب المرتبطة بهذا المرض، حتى ينجح في مسايرة زملائه ويُصبح مستقلاً ومتّزناً. ويلزم على فريق أمراض روماتيزم الأطفال تقديم الدعم النفسي الاجتماعي عند الحاجة لذلك.

يعد إتاحة فرصة تمتع الطفل بحياة طبيعية عند بلوغه أحد الأهداف الرئيسية للعلاج ويمكن تحقيقه في معظم الحالات، وقد تحسنت معالجة التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال بشكل كبير على مدار السنوات العشر الأخيرة، ومن المتوقع أن يتم طرح العديد من الأدوية الجديدة في المستقبل القريب. ويمكن حالياً من خلال الجمع بين استخدام العلاج الدوائي وإعادة التأهيل الوقاية من تلف العضلات أو الحد منه لدى أغلب المرضى.

3-2 هل يمكن أن تُساعد التمرينات والعلاج الطبيعي طفلي؟

الغرض من التمرينات والعلاج الطبيعي هو مساعدة الطفل على المشاركة على أكمل وجه ممكن في جميع أنشطة الحياة اليومية وتحقيق إمكاناتهم داخل المجتمع. وعلاوة على ذلك، يمكن الاستفادة أيضاً من التمرينات الرياضية والعلاج الطبيعي في تشجيع الطفل على عيش حياة صحية نشطة. وحتى يتمكن الطفل من تحقيق هذه الأهداف، فإن صحة العضلات تُعد شرطاً لذلك. يمكن الاستفادة من التمرينات والعلاج للوصول إلى درجة أفضل من مرونة العضلات وقوتها وكذلك الانسجام والقدرة على الاحتمال. وتتيح هذه الجوانب الخاصة بصحة العضلات والعظام للطفل أن ينجح ويشارك بشكل آمن في الأنشطة المدرسية وكذلك الأنشطة غير المدرسية مثل الأنشطة الترفيهية والرياضية. ويمكن أن يمثل المزج بين العلاج وبرامج التمرينات أهمية في الوصول إلى المستوى الطبيعي من اللياقة البدنية.

3-3 هل يمكن لطفلي ممارسة الألعاب الرياضية؟

ممارسة الألعاب الرياضية هي جانب مهم في الحياة اليومية لأي طفل. ومن الأهداف الرئيسية لعلاج التهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال تمكين الأطفال من عيش حياة طبيعية وألا يروا أنفسهم مختلفين عن أصدقائهم. والنصيحة العامة في هذا الشأن هي السماح للمرضى بممارسة الرياضات التي يرغبون فيها، ولكن يلزم توجيههم بالتوقف عن ذلك حال شعورهم بألم في العضلات، وسيمكّن ذلك الطفل من البدء مبكراً في معالجة مرضه؛ فالأنشطة الرياضية المحظورة جزئياً أفضل من استبعادهم من ممارسة الرياضة مع الأصدقاء بسبب المرض، ويجب أن يكون هذا التوجه العام لتشجيع الطفل على أن يكون مستقلاً ضمن الحدود التي يفرضها عليه المرض. ويجب إجراء التمرينات بعد أخذ المشورة من أخصائي علاج طبيعي (وقد يستلزم الأمر في بعض الأحيان إشرافاً من أخصائي علاج طبيعي)؛ حيث سيتمكن أخصائي العلاج الطبيعي من تحديد ما إذا كانت تلك التمارين أو الرياضات آمنة لأن ذلك سيعتمد على مدى ضعف العضلات. ويلزم زيادة شدة التمرينات تدريجياً لتقوية العضلات وتحسين القدرة على التحمل.

4-3 هل يمكن لطفلي الحضور في المدرسة بشكل منتظم؟

المدرسة بالنسبة للأطفال تُشبِه العمل بالنسبة للبالغين: وهي مكان يتعلم فيه الأطفال كيف يكونوا مستقلين والاعتماد على أنفسهم كأفراد. وعلى الآباء والمدرسين أن يتّسموا بالمرونة لتمكين الأطفال من المشاركة في الأنشطة المدرسية بشكل طبيعي قدر الإمكان، وهذا سيساعدهم على أن يكونوا ناجحين دراسياً ، كما سيساعدهم ذلك أيضاً في أن يتقبّلهم أقرانهم ومن هم أكبر منهم والاندماج معهم. ومن الأهمية بمكان أن يحضر الطفل في مدرسته بشكل منتظم. ولكن هناك بعض العوامل التي قد تتسبب في مشاكل في الحضور مثل: صعوبة المشي أو التعب أو الشعور بآلام أو تصلب، ومن المهم أيضاً أن يُوضّح للمدرسين احتياجات الطفل مثل: مساعدته بسبب صعوبة الكتابة ، وتوفير طاولات مناسبة ليعمل عليها، والسماح له بالحركة بانتظام لتجنب تصلب العضلات ومساعدته على المشاركة في بعض أنشطة التعليم البدنية، كما يلزم تشجيع المرضى على المشاركة في حصص التربية الرياضية كلما أمكنهم ذلك.

5-3 هل قد يُساعد طفلي السير على نظام غذائي؟

لا يوجد دليل على أن السير على نظام غذائي يمكنه أن يؤثر على تطور المرض ولكن يُنصح باتباع نظام غذائي طبيعي متوازن، ويوصى لجميع الأطفال في مرحلة النمو باتباع نظام غذائي صحي متوازن يحتوي على البروتين والكالسيوم والفيتامينات، وينبغي للمرضى الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الابتعاد عن الإفراط في الأكل، حيث إن هذه الأدوية قد تعمل على زيادة الشهية مما قد يؤدي بسهولة إلى الزيادة المفرطة في الوزن.

6-3 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض لدى طفلي؟

تنظر الأبحاث الحالية في العلاقة بين الأشعة فوق البنفسجية والتهاب الجلد والعضلات لدى الأطفال.

7-3 هل يمكن تطعيم طفلي أو تحصينه؟

يجب مناقشة مسألة التطعيمات (اللقاحات) مع طبيبك الذي سيقرر أي التطعيمات تعتبر آمنة وينصح بها لطفلك. وهناك الكثير من التطعيمات التي يُوصى بها، منها: الكزاز، وشلل الأطفال عن طريق الحقن، والدفتريا، والمكورات الرئوية، والأنفلونزا عن طريق الحقن. كما أن هناك لقاحات مركبة غير حية تعتبر آمنة على المرضى الذين يتلقون أدوية مثبطة للمناعة، بالنسبة للمرضى الدين يتلقون جرعة كبيرة من الأدوية المثبطة للمناعة أو العلاجات البيولوجية ، يتم تجنب اللقاحات الحية الموهنة بشكل عام نظراً للخطورة المفترضة من التحفيز على الإصابة بالمرض (مثل لقاح الحصبة والنكاف والحميراء ولقاح بي سي جي والحمى الصفراء)

8-3 هل هناك مشاكل تصحب ممارسة العلاقة الحميمية أو الحمل أو استخدام وسائل منع الحمل؟

لم يَثبُت عن الإصابة بالتهاب الجلد والعضلات التأثير على ممارسة العلاقة الحميمية أو الحمل، ومع ذلك، قد يكون لكثير من الأدوية المستخدمة في السيطرة على المرض تأثير سلبي على الجنين، بينما يُنصح المرضى النشطون جنسياً باستخدام وسائل منع الحمل الآمنة ومناقشة المسائل المتعلقة بوسائل منع الحمل والحمل (خاصة قبل محاولة الحمل) مع الطبيب.